

Titre :

L'éducation du patient : une nouveauté ? des opportunités...

Auteurs :

Dr François Baudier, Directeur de l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie de Franche-Comté.

Dr Gilles Leboube, Direction Régionale du Service Médical Bourgogne Franche-Comté, Conseiller Médical de l'URCAM de Franche-Comté.

Audrey Prigent, Chargée de Mission au Comité Régional d'Education pour la Santé de Franche-Comté

Depuis quelques années, l'éducation du patient entre dans « le langage courant » de la santé. Pourtant, son développement reste relativement confidentiel. Que recouvre exactement ce concept ? Quelles pathologies peuvent bénéficier de cette prise en charge ? Comment l'organiser très concrètement dans le système de santé actuel ? Autant de questions qu'il est légitime de se poser au moment où l'Etat et l'Assurance Maladie, mais aussi des professionnels de santé et associations de patients, soulignent son importance pour améliorer la prise en charge des malades.

Un domaine émergent et récent

De nombreux médecins ou autres soignants ont le sentiment de réinventer à travers l'éducation du patient, une discipline de bon sens, qu'ils pratiquent depuis toujours. Pourtant, c'est au cours des années 80 et 90 que ce domaine émerge réellement dans une forme plus conceptualisée. Ce mouvement s'est fait à la faveur du rapprochement de deux champs d'intervention en santé relativement éloignés : le traitement des pathologies chroniques et l'éducation pour la santé.

Pour le premier, il concerne principalement la prise en charge de deux maladies bien connues, l'asthme et le diabète. En effet, les patients concernés vont être obligés de vivre pendant toute leur existence avec ces affections qui touchent souvent des sujets jeunes. Les spécialistes de ces deux pathologies ont donc été rapidement confrontés à des populations d'enfants pour lesquelles la démarche éducative est à la fois une nécessité, mais aussi une opportunité, à un âge où le cursus scolaire facilite l'inscription des individus concernés dans une posture d'apprenant.

L'autre champ d'intervention est celui de l'éducation pour la santé. Dans les années 80 et 90, il est l'objet de profondes évolutions structurelles, conceptuelles et méthodologiques. Une des conséquences de ces changements sera le rapprochement de deux univers de professionnels ayant peu l'habitude de réfléchir et de travailler ensemble, le soin et la prévention. En effet, comment intéresser les soignants à une approche de santé souvent très collective où les enjeux débordent largement le champ médical ?

L'éducation du patient a donc été une opportunité pour faire travailler ensemble les hommes et les institutions, afin de tracer de nouvelles voies d'intervention en santé. Le Comité français d'éducation pour la santé - CFES - (actuel Institut national de prévention et d'éducation pour la santé - INPES -) (B Sandrin Berthon), la Direction générale de la santé (sous l'impulsion de Joël Ménard) mais aussi des équipes francophones pionnières à Paris (J-F d'Ivernois et R Gagnayre), Genève (J.-Ph Assal), Louvain (A. Deccache)... ont permis de fédérer des dynamiques, de rapprocher les structures et les individus. Par ailleurs un séminaire (Mialaret) (1), un colloque (à l'Hôpital Georges Pompidou) (2) et une production de l'OMS (3) ont joué un rôle fondateur dans cette démarche innovante.

Un contexte et des preuves qui incitent à agir

A ce rapprochement des idées et des institutions, il est important d'ajouter deux autres éléments. Ils peuvent expliquer à la fois la dynamique constatée aujourd'hui autour de l'éducation du patient et les bases sur lesquels cette discipline s'appuie.

Tout d'abord, le Sida a été une maladie qui a « bouleversé » dans tous les sens du terme, les pratiques de santé. Face à une pathologie infectieuse difficile à maîtriser, la prise en charge par une organisation classique des soins s'est rapidement révélée inadaptée. Deux conséquences à cette situation :

1. la nécessité de mettre en œuvre très rapidement des stratégies de prévention auprès des populations les plus à risque (d'où les grandes campagnes et les actions de proximité pour favoriser l'utilisation du préservatif) ;
2. l'importance que des patients, souvent jeunes, deviennent des acteurs du traitement d'une maladie, que l'on est encore incapable de guérir aujourd'hui. Très rapidement, soignants et soignés ont donc pris conscience qu'une meilleure prise en charge nécessitait une évolution des rôles de chacun (d'où la place de l'éducation du patient) et des structures (d'où la création des premiers réseaux de soins). Ces dynamiques, modifiant significativement la place habituelle du malade, ont été aussi reprises à leur compte par d'autres patients touchés par le cancer (Etats Généraux), certaines maladies rares... et se sont concrétisées sous la forme d'une loi (mars 2002) redéfinissant de façon profonde la place et le rôle des patients dans le système de santé français.

Le deuxième élément notable est le développement d'une médecine basée sur les preuves. La création d'agence comme l'ANAES, l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques en cohérence avec la littérature scientifique, certains consensus professionnels... ont permis de faire trois constats :

1. il existe un certain décalage entre les recommandations élaborées et les pratiques habituelles des professionnels de santé ;
2. il y a une vraie nécessité, pour agir efficacement sur des pathologies chroniques, de s'appuyer sur l'éducation du patient afin d'améliorer la qualité de la prise en charge ;
3. la principale difficulté est de faire passer ces recommandations dans les habitudes quotidiennes des professionnels concernés et que l'éducation du patient y trouve sa vraie place.

En effet, contrairement aux maladies aiguës, la plupart des affections chroniques sont contrôlées et stabilisées par le traitement mais non guéries, ce dernier restant nécessaire tout au long de la vie. L'effet bénéfique de l'éducation thérapeutique a été particulièrement évalué sur deux pathologies modèles, le diabète et l'asthme (4) (5) (6). Ces affections ont fait l'objet d'études contrôlées visant à apprécier les effets de l'éducation des patients. Pour le diabète (insulinotraité ou non), il a été constaté une diminution de moitié des durées d'hospitalisation et des accidents acido-cétosiques ainsi qu'une baisse importante de la fréquence des amputations par la détection et les soins précoces des lésions. Pour l'asthme, l'évaluation des programmes éducatifs a montré une baisse de la mortalité, des indices de morbidité, des hospitalisations, des appels en urgence et de l'absentéisme professionnel et scolaire. D'autres études (7) font état d'une non observance aux traitements médicamenteux qui pourrait concerner entre 30% et 60 % des prescriptions.

Un changement culturel pas toujours facile à intégrer

Le terme « éducation » reste ambigu dans le langage courant. Il fait très souvent référence à une démarche injonctive, avec d'un côté celui qui sait et de l'autre le sujet apprenant. Cette conception, du maître apportant la connaissance, et de l'élève à l'écoute de ce savoir, pourrait être facilement transposée dans la situation du médecin « savant » et du patient confiant sa maladie et sa personne, aux mains de celui qui va le guérir ou le soulager. Cette vision réductrice de l'éducation et de l'acte de soin doit être « revisité » pour une nouvelle démarche d'éducation du patient.

Lorsque l'on revient à l'étymologie du terme « éducation », celle-ci a un double sens :

1. « ducere » : commander, guider...
2. « educare » : conduire hors de.

C'est trop souvent le premier sens qui prévaut alors que pour « élever, nourrir, avoir soin de, former, instruire, produire », il est aussi nécessaire de « faire sortir » du sujet ce qu'il possède en lui, ses connaissances, son expérience. L'éducation est donc une démarche circulaire, non univoque, qui facilite une relation inter-active entre deux acteurs : l'éducateur et l'éduqué.

C'est dans cette perspective que s'inscrit l'éducation du patient. Elle est donc en principe un domaine de pratique très quotidienne au sein duquel le personnel de santé va pouvoir inscrire une grande partie de son activité. La place de plus en plus importante de la prévention et des maladies chroniques va conjointement favoriser cette approche. En effet, que l'on parle de prévention primaire (avant la maladie), secondaire (au moment de l'installation de certains facteurs de risque) ou tertiaire (pour une meilleure prise en charge de pathologies installées), l'information, le dialogue, l'éducation auront une place centrale. Dans cet article, il ne sera traité que de la dimension qualifiée généralement « *d'éducation thérapeutique du patient* ». « *L'éducation pour la santé du patient* » est un autre axe de développement pour la prise en compte de certains déterminants de santé (par exemple l'alcool et le tabac) ou de populations spécifiques (par exemple les adolescents et les femmes enceintes).

L'OMS a défini, il y a quelques années l'éducation thérapeutique du patient de la façon suivante :

« L'éducation thérapeutique a pour objectif de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. L'éducation thérapeutique du patient comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants. »
(3).

La Direction générale de la santé précise (janvier 2002) : « *C'est l'apprentissage d'un ensemble de pratiques visant à permettre l'acquisition de compétences, afin que le patient puisse prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins, sa surveillance, en partenariat avec les soignants* ».

Une approche nécessitant rigueur et méthode

L'objectif général est donc d'améliorer la qualité de vie des patients atteints d'une maladie chronique, en les amenant à être autonomes dans leur prise en charge.

Pour cela, deux niveaux d'intervention sont à différencier :

1. *l'éducation thérapeutique structurée* définie par l'existence :

- d'un contrat entre le patient et le(s) professionnel(s),
- d'un diagnostic éducatif,
- d'objectifs précis (qui varient selon les patients),
- d'une évaluation.

Ce premier niveau ne peut être mis en œuvre que par un personnel soignant ayant reçu une formation spécifique en éducation thérapeutique.

2. *le conseil et le suivi en éducation thérapeutique*, par exemple au sein des cabinets de praticiens.

Ce deuxième niveau correspond essentiellement à des activités moins structurées et plus classiques d'identification d'une problématique liée à une pathologie chronique, d'orientation vers des personnes ou structures spécialisées et de suivi du malade sur le moyen et le long terme.

L'activité future des médecins généralistes pour une prise en charge adaptée des malades devrait donc s'articuler autour :

1. d'une première étape individuelle en cabinet, lors d'une consultation de préférence dédiée à l'éducation du patient (diagnostic éducatif puis si nécessaire éducation structurée ou conseils ciblés),
2. si prise en charge dans le cadre d'une structure organisée, participation à l'éducation sur un mode collectif ou individuel (hôpital, centre ambulatoire, équipes mobiles, binômes médecins-infirmières),
3. enfin, d'un suivi sur une base individuelle en cabinet avec éventuellement la participation itérative à des séances de groupe complémentaires.

Toutes ces interventions constituent un ensemble cohérent et indissociable. Le diabète, l'asthme et l'insuffisance coronarienne sont trois pathologies qui sont actuellement la « vitrine » de cette forme d'éducation thérapeutique en terme de réalisations concrètes mais aussi au niveau des études témoignant de l'efficacité de cette démarche. Pourtant, la notion de polyvalence des éducateurs (éduquer le patient quelque soit son affection) est aussi essentielle et il est possible de la favoriser grâce à la promotion de formations et de structures transversales, s'intéressant à plusieurs pathologies. Dans cette perspective, la place du généraliste est centrale et la loi du nombre impose aussi qu'il soit un acteur essentiel de ce processus éducatif.

Des initiatives à prendre, des mesures à promouvoir

La toute première est la reconnaissance du travail réalisé et des compétences existantes. Elles sont nombreuses en France mais souvent dispersées, mal connues et très liées aux dynamismes d'équipes ou d'individus autour de la prise en charge d'une maladie.

Il est donc nécessaire de communiquer et d'informer, de faire savoir ce qu'est l'éducation du patient et son efficacité dans le cadre d'une démarche de soins globale. Dans cette perspective, il faut insister prioritairement sur un socle commun de savoir et de savoir-faire qui vont au-delà de pathologies ou de populations spécifiques. Les particularités de la prise en charge liées au diabète, à l'asthme... ne seront prises en compte que dans un second temps.

La formation doit se faire à deux niveaux :

- le premier (de base) est destiné principalement aux professionnels de santé afin qu'ils puissent faire au quotidien de l'éducation thérapeutique auprès de leurs patients atteints de pathologies chroniques.
- le second (de perfectionnement) consiste à former des coordonnateurs de programmes ou d'équipes ainsi que des formateurs de soignants-éducateurs en éducation thérapeutique.

Il est aussi nécessaire de s'appuyer sur des structures ou des dispositifs existants ou à venir. Ceux-ci devront tendre vers un rapprochement ville-hôpital. Actuellement, des *unités transversales hospitalières* commencent à émerger : Unité de Prévention et d'Éducation, Comité Hospitalier d'Éducation pour la Santé et de Prévention ou encore Unité Transversale d'Éducation du Patient. Leurs principales missions consistent à coordonner, former, conseiller sur le plan méthodologique, aider à formaliser des projets, être un centre de documentation et de ressources, organiser des rencontres. Il ne s'agit pas de faire de l'éducation thérapeutique à la place des services, mais d'aider les services (soutien logistique) et de créer une dynamique favorable au développement de l'éducation thérapeutique à l'hôpital. Par ailleurs l'implication de la direction de l'hôpital paraît indispensable. En effet il s'agit de s'inscrire au sein du projet d'établissement et du contrat d'objectifs et de moyens.

La deuxième voie, qui peut d'ailleurs s'inscrire en complémentarité avec les unités transversales hospitalières, sont *les réseaux de santé*. Soutenu dans le cadre du Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) ou de la Dotation régionale de développement des réseaux (DRDR), elle permet de mettre en œuvre pour des pathologies chroniques de nouvelles démarches de soins qui s'appuient sur les recommandations type ANAES et font donc une large place à l'éducation du patient.

La création de *centres départementaux polyvalents* prenant en charge plusieurs pathologies chroniques (asthme, diabète, maladie cardio-vasculaires...) est une perspective qui semble prometteuse. Ces structures seraient composées de professionnels de santé de ville et hospitaliers. Il pourrait fonctionner sur le modèle centre fixe-équipe mobile, avec des professionnels du type médecin, infirmière, diététicienne et psychologue (comme il en existe actuellement dans le département du Cher mais seulement sur une pathologie, le diabète).

L'intérêt d'un centre de ce type est double :

- le médecin généraliste et les autres professionnels de santé intéressés peuvent y exercer de manière régulière (une à plusieurs vacations par semaine) et ainsi entretenir leur compétence ;
- il constitue pour le médecin traitant une offre de service, celui-ci prescrivant l'éducation thérapeutique sur le même modèle que d'autres soins.

Par ailleurs d'autres ouvertures existent :

- proposer une cotation dont la typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique a été précisée par un groupe de travail national (document établi en février 2002 ; CNAMTS, PERNNS, DHOS) (8) ;
- financer un acte spécifique dans le cadre de la future loi quinquennale en santé publique et de son objectif d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de pathologies chroniques (9) ;
- utiliser les nouveaux outils prévus par la convention et notamment les Contrats de Santé Publique (CSP). Ces outils entrés en vigueur le 1^{er} mars 2003 sont destinés à améliorer la qualité des soins et à faire évoluer les pratiques pour la mise en place de dispositifs incitatifs pour les professionnels.

Enfin, la place *des associations de patients* est aussi importante pour que l'éducation thérapeutique ne soit pas uniquement l'affaire des professionnels de santé. Elle ne doit pas constituer un enjeu de pouvoir mais permettre le croisement de deux regards éclairés. C'est un véritable défi pour l'avenir car nombre de patients sont dans une position d'attente et d'assistance alors qu'ils devront vivre parfois pendant des décennies avec leur maladie en essayant de limiter la dégradation de leurs conditions d'existence privée, sociale et professionnelle. Par ailleurs, les associations peuvent proposer un cadre où les patients ont la possibilité de se réunir : groupe de pairs, groupe de parole, partage d'expériences notamment sur la gestion de la vie privée ou professionnelle...

En conclusion

Demain, le développement de l'éducation thérapeutique du patient devra reposer sur plusieurs caractéristiques qui seront certainement les gages de son succès :

- La nécessité de considérer l'éducation thérapeutique du patient comme un champ de connaissances et de pratiques spécifiques qui impose un véritable apprentissage (formation) surtout dans la perspective d'une efficacité reconnue. Pourtant, ce savoir ne doit pas se limiter à des spécialistes et il doit être largement partagé par les équipes soignantes, en ville comme à l'hôpital.
- Tout en reconnaissant le rôle « pionnier » de disciplines comme la diabétologie ou la pneumologie, la transversalité des approches est la seule façon de partager les pratiques et de mettre en commun les moyens pour développer rapidement ce champ d'intervention en France. Ceci est d'autant plus vrai que le généraliste et les autres professionnels de santé ont de plus en plus souvent à faire à des patients souffrant de plusieurs pathologies chroniques.
- Hôpitaux, médecine de ville et réseaux doivent participer ensemble au développement de cette démarche. Les centres référents en éducation du patient (quel qu'en soit leur statut) doivent avoir cette triple vocation ville/hôpital/réseau afin de mutualiser les compétences, faire aux patients une offre de soins cohérente et favoriser des économies d'échelle.
- Les compétences requises pour cette pratique relèvent en grande partie des professionnels de santé mais pas exclusivement des médecins. Infirmiers,

diététiciennes, psychologues, autres professionnels (éducateurs...) et associations de malades sont aussi concernés. La pluridisciplinarité s'impose donc et l'éducation du patient participe au dialogue souhaité dans une relation soignant/soigné ouverte avec tous les acteurs du tissu sanitaire, social et familial.

Les auteurs de cet article se sont appuyés pour partie sur certains travaux réalisés par le groupe régional franc-comtois sur l'éducation thérapeutique, piloté par l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie et le Comité Régional d'Education pour la Santé de Franche-Comté en concertation étroite avec la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales de Franche-Comté (dans le cadre du Schéma Régional d'Education pour la Santé).

Références :

1. Sandrin Berthon B, Aujoulat I, Ottenheim C, Martin F (sous la direction de) : L'éducation pour la santé en médecine générale, Editions du CFES, Vanves, 1997, 176 p.
2. Dandé A, Sandrin Berthon B, Chauvin F, Vincent I : L'éducation pour la santé des patients : un enjeu pour le système de santé, Editions du CFES, Vanves, 2001, 184 p.
3. Organisation Mondiale de la Santé, Bureau régional pour l'Europe Copenhague : Education thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, Genève, OMS, 1998, 198 p.
4. Miller LV, Goldstein J : More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting, New England J. Med., 1972, 286 : 28, 602-613.
5. Assal J-P : Patient education as the basis for diabetes care in clinical practice and research, Diabetologia, 1985, 28, 602-613.
6. Gagnayre R, Margat Y, d'Ivernois J-F : Eduquer le patient asthmatique, Paris, Vigot, 1998, 250 p.
7. Le Bot M : Observance, La Revue du Praticien - Médecine Générale, 1999 ; 469 :13 p.
8. CNAMTS, PERNNS, DHOS. Typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise en charge de l'asthme et du diabète. Rapport de synthèse, février 2002.
9. Loi relative à la politique de santé publique, en cours de discussion au Parlement ; titre 2, chapitre 2, article 8.